

ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ	
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ	
Αριθ. Πρωτ. ΕΠΙΚΑΙΡΩΝ ΕΡΩΤΗΣΕΩΝ	114
Ημερομηνία Κατάθεσης	18.10.19
Ωρα Κατάθεσης	14.05



Αθήνα, 18 Οκτωβρίου 2019

ΕΠΙΚΑΙΡΗ ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς τον κ. Υπουργό Υγείας

Θέμα: «Αίτηση για έγκριση παροχής υγειονομικής θεραπείας για την πάθηση του Παναγιώτη-Ραφαήλ Γλωσσιώτη».

Τον περασμένο Μάιο, ο αμερικάνικος φορέας έγκρισης φαρμάκων, FDA, έλαβε έγκριση για μία γονιδιακή θεραπεία με όνομα Onasemnogene (Zolgensma) για τη θεραπεία παιδιών με την πάθηση Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας, από την οποία πάσχει ο μικρός Παναγιώτης-Ραφαήλ Γλωσσιώτης. Ο Υπουργός αρνήθηκε δύο φορές να εγκρίνει τη συγκεκριμένη θεραπεία του μικρού Παναγιώτη-Ραφαήλ. Ο λόγος της αρχικής άρνησής του ήταν το υψηλό κόστος της θεραπείας. Η δεύτερη άρνησή του στηρίχθηκε στην έλλειψη επαρκών στοιχείων για την αποτελεσματικότητά της θεραπείας που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε θετική εισήγηση. Πώς θα μπορούσαν όμως να υπάρχουν επαρκή στοιχεία όταν η θεραπεία αυτή εγκρίθηκε στις ΗΠΑ μόλις προ 3 μηνών;

Ο Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών έχει δεσμευτεί ότι θα παρέχει οικονομική υποστήριξη και χιλιάδες Έλληνες συμπολίτες μας έχουν δηλώσει τη συμπαράστασή τους προς την οικογένεια Γλωσσιώτη, με δωρεές που ξεπέρασαν τα 2 εκατομμύρια ευρώ. Επιπροσθέτως, στην Κύπρο, το Υπουργείο Υγείας ενέκρινε να παρασχεθεί η ίδια θεραπεία σε ένα παιδί που έπασχε από την ίδια νόσο με τον Παναγιώτη-Ραφαήλ.

Με δεδομένο ότι απομένουν μόλις μερικοί μήνες για να έχει οποιοδήποτε αποτέλεσμα η θεραπεία του μικρού Παναγιώτη Ραφαήλ,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

1. Τι σκοπεύει να κάνει για να παρασχεθεί άμεσα η νέα θεραπεία στον μικρό Παναγιώτη-Ραφαήλ Γλωσσιώτη στις ΗΠΑ;

Ο ερωτών βουλευτής

Κρίτων Αρσένης